

**TRABAJO FIN DE MASTER**

**SOBRECARGA DEL CUIDADOR INFORMAL: DIFERENCIAS  
ENTRE ANCIANOS INSTITUCIONALIZADOS Y NO  
INSTITUCIONALIZADOS**

**INFORMAL CAREGIVER'S OVERBURDEN: DIFFERENCES  
BETWEEN INSTITUTIONALIZED AND NON-  
INSTITUTIONALIZED ELDERLY**

**AUTOR/ES**

Irene Román Cuartero

**DIRECTOR/ES**

Manuel Bueno Lozano

Facultad de Ciencias de la Salud

2017/2018

## ÍNDICE

- Resumen.....	página 1
- Introducción.....	página 2
o Evolución de la esperanza de vida	
o Dependencia	
o Estadísticas de las solicitudes y resoluciones de dependencia	
o Cuidador informal	
o Evolución del rol del cuidador	
- Hipótesis.....	página 8
- Objetivos.....	página 8
- Material y métodos.....	página 8
o Diseño del estudio	
o Sujetos	
o Criterios de inclusión y exclusión	
o Variables	
o Instrumentos de medición	
o Análisis estadístico	
- Resultados.....	página 11
- Discusión.....	página 24
- Conclusiones.....	página 26
- Bibliografía.....	página 27
- Anexo I. Dictamen favorable del CEICA.....	página 33
- Anexo II. Autorización de las instituciones participantes.....	página 34
- Anexo III. Documento de información para el participante.....	página 36
- Anexo IV. Encuesta de participación.....	página 39

## ÍNDICE DE TABLAS

- Tabla 1. Sexo de los cuidadores .....página 12
- Tabla 2. Situación de los ancianos .....página 12
- Tabla 3. Patología principal del anciano .....página 13
- Tabla 4. Puntuación en la escala de la sobrecarga .....página 14
- Tabla 5. Puntuación en la escala de la sobrecarga por categorías.....página 15
- Tabla 6. Puntuación en el cuestionario de sobrecarga según la situación del anciano.....página 17
- Tabla 7. Puntuación en el cuestionario (por categorías) según la situación del anciano.....página 18
- Tabla 8. Puntuación en el cuestionario de sobrecarga según la patología principal del anciano .....página 19
- Tabla 9. Puntuación en el cuestionario de sobrecarga (por categorías) según la patología del anciano.....página 21
- Tabla 10. Puntuación en el cuestionario de sobrecarga según el sexo del cuidador.....página 22
- Tabla 11. Puntuación en el cuestionario de sobrecarga (por categorías) según el sexo del cuidador .....página 23

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

- Gráfico 1. Sexo de los cuidadores .....página 12
- Gráfico 2. Situación de los ancianos .....página 13
- Gráfico 3. Patología principal del anciano .....página 14
- Gráfico 4. Puntuación en la escala de la sobrecarga .....página 15
- Gráfico 5. Puntuación en la escala de la sobrecarga por categorías.....página 16
- Gráfico 6. Puntuación en el cuestionario de sobrecarga según la situación del anciano.....página 18
- Gráfico 7. Puntuación en el cuestionario de sobrecarga (por categorías) según la situación del anciano .....página 19
- Gráfico 8. Puntuación en el cuestionario de sobrecarga según la patología principal del anciano .....página 20
- Gráfico 9. Puntuación en el cuestionario de sobrecarga (por categorías) según la patología del anciano .....página 21
- Gráfico 10. Puntuación en el cuestionario de sobrecarga según el sexo del cuidador.....página 23
- Gráfico 11. Puntuación en el cuestionario de sobrecarga (por categorías) según el sexo del cuidador .....página 24

## RESUMEN

**Objetivo:** identificar el nivel de sobrecarga del cuidador principal de pacientes dependientes institucionalizados y no institucionalizados.

**Material y métodos:** es un estudio observacional, descriptivo transversal basado en el cuestionario validado al español de la Sobrecarga del cuidador de Zarit.

**Resultados:** en el estudio participaron 95 personas. El 31'6% presentó "no sobrecarga", el 20% dijo tener "sobrecarga leve" y el 48'4% de los participantes afirmó tener "sobrecarga intensa". El 70'5% de los cuidadores eran mujeres, frente al 29'5% que eran varones. Los ancianos institucionalizados fueron el 57'9%, mientras que los no institucionalizados eran el 42'1%. Atendiendo a la patología principal del mayor, el 72'6% tenía deterioro cognitivo y el 27'4% ictus.

**Conclusiones:** la sobrecarga del cuidador es un hecho, independientemente del lugar en el que resida el mayor. Los recursos obtenidos tras las valoraciones de dependencia disminuyen los niveles de sobrecarga del cuidador, pero no llega a desaparecer. La mujer ha sido y sigue siendo la principal proveedora de cuidados.

**Palabras clave:** *sobrecarga, cuidador informal, ancianos, institucionalizados, no institucionalizados.*

## ABSTRACT

**Objective:** to identify main caregiver's level of overburden of dependent institutionalized and non-institutionalized patients.

**Subjects and methods:** it's an observational, descriptive, cross-sectional study based on caregiver's overburden *Zarit Scale*, validated into Spanish.

**Results:** 95 people took part in the study. 31,6% showed "no overburden", 20% said to suffer from "light overburden" and 48,4% of participants affirmed to suffer from "hard overburden". 70,5% of caregivers were women, against 29,5%, who were men. Institutionalized elderly were 57,9%, while non-institutionalized ones were 42,1%. Focusing on elder's main diagnosis, 72,6% had cognitive impairment, and 27,4%, stroke.

**Conclusions:** caregiver's overburden is a fact, no matter where elders could dwell. Resources obtained after dependence assessment decrease caregiver's levels of burden, but not completely removed. Woman has been and is still being main care supplier.

**Keywords:** *overburden, informal caregiver, elderly, institutionalized, non-institutionalized.*

## **1. INTRODUCCIÓN**

### **1.1. Evolución de la esperanza de vida**

En España entre 1994 y 2016, la esperanza de vida al nacimiento de los hombres ha pasado de 74,4 a 80,4 años y, en el caso de las mujeres, de 81,6 a 85,9 años. Para los años posteriores, en el año 2031, se estima que la esperanza de vida al nacimiento alcance los 83,2 años en los hombres y los 87,7 años en las mujeres, lo que supone una ganancia respecto a los valores actuales de 3,3 y de 2,3 años respectivamente. Estos valores serían de 88,6 años de esperanza de vida al nacimiento para los hombres en el año 2065 y de 91,6 años para las mujeres en el mismo año. <sup>1,2</sup>

El aumento de la expectativa de vida y el progresivo envejecimiento de la población española han provocado el aumento considerable de personas con enfermedades crónicas y/o discapacitantes, que causan la necesidad de ayuda o suplencia por parte de un tercero para realizar las Actividades de la Vida Diaria. <sup>3</sup>

### **1.2. Dependencia**

El término *dependencia* se definió por primera vez en el Consejo de Europa, en el año 1998, como la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana, o, de manera más precisa, como un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal. <sup>4</sup>

La persistencia de tres factores conlleva a una situación de dependencia. Uno de estos factores es la existencia de la limitación física, psíquica o intelectual, que rebaja ciertas capacidades de las personas. El segundo de ellos es la incapacidad de las personas a realizar las actividades básicas de la vida diaria. Y, por último, hablamos del tercer factor de la dependencia cuando la necesidad de asistencia o cuidado por parte de un tercero es indispensable para su día a día. <sup>5</sup>

La dependencia puede afectar a cualquier sector de la población, y no sólo a personas mayores, si bien es cierto que la dependencia tiende a aumentar con la edad, y que la vejez se caracteriza por aparecer frecuentemente asociada con múltiples problemas de salud, la edad no es el único criterio acerca de este estado.

Existen una relación directamente proporcional entre dependencia y edad, pues el porcentaje de mayores con limitaciones en su capacidad funcional aumenta conforme aumentan los rangos de edad. Este incremento no se realiza de forma regular, sino que, a partir de los 80 años de edad, el aumento es notorio. <sup>6</sup>

En el año 2006 fue aprobada por el Gobierno la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, popularmente conocida como la Ley de Dependencia. <sup>7</sup>

La Ley de Dependencia establece un baremo como instrumento de medición de los apoyos que las personas necesitan para la realización de las actividades básicas de la vida diaria. Este baremo diferencia la edad de las personas y la necesidad de mayor o menor supervisión para la realización de estas actividades. Dichas actividades son comer y beber, vestirse, regulación de la micción o defecación, lavarse y secarse, realizar cuidados corporales (peinarse...), transferencias (sentarse, levantarse, tumbarse...), desplazarse dentro y fuera del hogar, mantenimiento de la salud, realizar tareas domésticas, toma de decisiones (para personas con discapacidad mental o intelectual). <sup>8</sup>

En función del grado asignado a cada persona se establece un tipo de prestación. Los grados son los siguientes:

- Grado I: determina que la persona necesita ayuda para realizar actividades de la vida diaria al menos una vez al día, es decir, necesidad de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal. Se conoce como dependencia moderada.
- Grado II: la persona valorada necesita ayuda dos o tres veces al día para realizar actividades de la vida diaria sin apoyo permanente del cuidador. Es la dependencia severa.

- Grado III: es conocida como la gran dependencia, pues la persona necesita ayuda varias veces al cabo del día para realizar actividades de la vida diaria. Este grado se asigna cuando se ha perdido la total autonomía física, mental, intelectual o sensorial, y requiere el apoyo indispensable y continuo de otra persona para su autonomía personal.

El Servicio de Atención a las personas en situación de dependencia establece un catálogo de posibles servicios y prestaciones económicas. <sup>9</sup>

- Servicios.
  - Prevención y promoción de la autonomía personal.
  - Teleasistencia.
  - Servicios de ayuda a domicilio.
  - Centros de día y de noche.
  - Atención Residencial.
- Prestaciones económicas.
  - Vinculadas a un servicio.
  - Para cuidados en el entorno familiar.
  - De asistencia personal.

### **1.3. Estadísticas de las solicitudes y resoluciones de dependencia**

El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) establece los servicios y prestaciones económicas que van destinados a la promoción de la autonomía personal, la atención y la protección a las personas en situación de dependencia, tanto con servicios del ámbito público como privados concertados, contribuyendo así a mejorar sus condiciones de vida. <sup>6,10</sup>

En la Comunidad Autónoma de Aragón, el número de solicitudes para la valoración de la dependencia, hasta marzo de 2018, fueron de 47196, lo que supone un 2'75% del total de las solicitudes del ámbito territorial. A partir de los 65 años, las cifras de solicitantes y beneficiarios de prestaciones por dependencia se incrementa de forma notable. <sup>6</sup>



Diferenciando entre sexos, el perfil de la persona solicitante varía. Entre 65 y 79 años, el 20'86% fueron mujeres, frente al 20'57% de los solicitantes varones. En los mayores de 80 años, la cifra se mantiene. Resultan superiores las solicitudes de valoración para mujeres, 61'71%, siendo el de los hombres un 40'53%. Atendiendo al total de la población del territorio nacional, los mayores de 80 años acumulan el 54'14% de las solicitudes totales. Sin embargo, en los individuos de 65 a 79 años, el porcentaje total de las solicitudes se mantiene en el 20'75%.<sup>6</sup>

Respecto a las resoluciones, en Aragón se estimaron 39609, un 83'92% de las solicitudes. Atendiendo a los diversos grados de discapacidad, el número y porcentaje de resoluciones fue distinto. Respecto al grado I, 9381 personas fueron asignadas a dicho grado, lo que supone el 23'68%. En grado II, el total fue de 12866 personas, lo que supone un 32'48% del total. El grado III de dependencia lo obtuvieron 27'35% de las resoluciones, asignado a 10829 personas.<sup>6</sup>

En función del grado valorado para la dependencia, se asigna un tipo de prestación. En Aragón, el 40'69% de las personas, obtuvieron una prestación económica para el cuidado en el entorno familiar, frente al 59'31% del total, que obtuvieron prestación por servicios.<sup>6</sup>

Atendiendo a los anteriores tramos de edad, los mayores de 65 a 79 años suponen el 17'69% de las prestaciones, mientras que los mayores de 80 años agrupan el 54'48% de las prestaciones actuales.<sup>6</sup>

#### **1.4. Cuidador informal**

El aumento en la esperanza de vida conlleva al incremento en el número de población anciana dependiente, que permanecen mayoritariamente en sus hogares, siendo las familias las que asumen el rol del cuidador. Esto es lo que se conoce como apoyo informal, constituyendo uno de los pilares más importantes en la atención a la dependencia.<sup>11,12</sup>

El cuidado informal consiste en el cuidado y la atención que se dispensa de manera altruista y gratuita a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes

distintos de los servicios formalizados de atención. Son los denominados cuidadores principales. Según esta concepción, quedan incluidos dentro del esquema de apoyo informal todos los cuidados y atenciones que no son dispensados por profesionales dependientes de los servicios sociales o sanitarios organizados o del mercado.<sup>13,14</sup>

El cuidado informal es, en su nivel más general y propio, el que se presta por familiares, amigos o vecinos. Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración.<sup>15,16</sup>

En la actualidad este concepto está cambiando, dado las retribuciones económicas o prestaciones que se establecen tras la inclusión en nuestra sociedad de la Ley de Dependencia, por la cual se valora a la persona dependiente.<sup>7</sup>

Los cuidadores informales establecen largas jornadas de trabajo alterando en general la dinámica familiar, y, en particular, su calidad de vida. Supone una sobrecarga en sus funciones como cuidador de una persona dependiente<sup>17-28</sup>. Estos cuidados conllevan unas consecuencias sobre el cuidador<sup>16,29</sup>.

- Costes emocionales. Como son el miedo, angustia, frustración, rabia y resignación, responsabilidad, estrés y sobrecarga por la atención al dependiente.
- Costes en salud. Estos costes son principalmente las consecuencias físicas, dependiendo del grado de dependencia de la persona que cuida, especialmente de su movilidad. También se advierten de las consecuencias psicológicas sobre el cuidador, como son la carga psicológica y el estrés de la situación.
- Tiempo invertido. Resulta complejo cuantificar el tiempo invertido en el cuidado de una persona. Es una tarea continua, con disposición y dedicación plena, y sin unos horarios establecidos.
- Costes de la vida afectiva, relacional y personal. Estos se dan cuando el cuidador principal realiza sus funciones en el mismo domicilio en el que convive con su pareja. Disminuyen las actividades que realizan de manera conjunta, y se ven obligados a organizar su tiempo en función de la persona a la que prestan los cuidados.

Lo mismo ocurre con las relaciones sociales de amistad. La pérdida de ellas se ve acentuada por el cuidado a una persona mayor. El abandono o despreocupación por esta parte de su vida personal debido a la necesidad del cuidado continuo de la persona lleva a este coste personal.

- Costes económico y laboral. En ocasiones, la persona atendida requiere de cuidados profesionales o ayudas técnicas. Esto conlleva en la economía familiar a un gasto económico. La situación laboral también se ve afectada, sobretodo en el caso de las mujeres por el hecho de ser cuidadoras, y partir con ese rol tradicional de cuidar. Se ven obligadas a abandonar el trabajo remunerado o reducir su jornada laboral. Además, la posibilidad de buscar un nuevo trabajo que se adecue al tiempo de cuidado continuo del mayor es muy compleja.

Diversos estudios han analizado la sobrecarga del cuidador, donde se pone de manifiesto que la sobrecarga del cuidador de ancianos institucionalizados es menor que el cuidado realizado a ancianos que permanecen en sus hogares. El cuidador informal experimenta mayor sobrecarga cuando de él dependen los cuidados esenciales del tercero.<sup>30-39</sup>

## **1.5. Evolución del rol del cuidador**

Históricamente, la mujer era la persona que proveía de los cuidados necesarios en el hogar, tanto del cuidado de los hijos, de su pareja o de las personas mayores dependientes con las que convivían. Eran las proveedoras del apoyo informal.<sup>40</sup>

La escasez o inexistencia de recursos y prestaciones sociales para personas mayores dependientes daba lugar al modelo de cuidado por parte de las familias. El modelo familiar por el que se basaba la sociedad dividía las tareas asignadas por sexos: los hombres eran los que trabajaban fuera del hogar y los encargados de la manutención económica, mientras que las tareas asignadas a la mujer eran de reproducción y asistencia a las demás personas.<sup>40</sup>

Actualmente estos roles se han visto modificados. La progresiva y creciente participación de las mujeres en el mundo laboral, la modificación de la estructura familiar, y la determinación a desarrollar y anteponer los objetivos y proyectos personales, han puesto en jaque la continuidad del cuidado informal por parte de las mujeres.<sup>41</sup>

## **2. HIPÓTESIS**

La hipótesis que se plantea para este trabajo es conocer si existe mayor sobrecarga de trabajo en el cuidador informal entre los ancianos que permanecen institucionalizados o los que no están institucionalizados.

## **3. OBJETIVOS**

Como objetivo principal se pretende identificar el nivel de sobrecarga del cuidador principal de ancianos dependientes institucionalizados en la Residencia de Mayores “Romareda”, y no institucionalizados, de la Asociación de Ictus de Aragón (AIDA).

Como objetivos secundarios se pretenden conocer el perfil de los cuidadores informales, y de los ancianos dependientes que se integran en este proyecto.

## **4. MATERIAL Y MÉTODOS**

### **4.1. Diseño del estudio**

El método elegido es un estudio observacional, descriptivo transversal, acerca de la sobrecarga de los cuidadores principales de ancianos dependientes. En el estudio participaron la Residencia de Personas Mayores “Romareda”, y la Asociación de Ictus de Aragón.

Se obtuvo el dictamen favorable del CEICA para la realización de este estudio (Anexo I).

### **4.2. Sujetos**

Los participantes en el estudio son los cuidadores informales de ancianos mayores de 65 años dependientes. Éstos deben cumplir con los criterios de inclusión.

Se ha contado para ello con dos centros, la Residencia de Mayores “Romareda”, de Zaragoza, de donde se han obtenido las muestras de los cuidadores de los mayores institucionalizados. Para la muestra de los cuidadores de ancianos no institucionalizados se ha contado con la Asociación de Ictus de Aragón (AIDA).

Se informó mediante una carta dirigida a la directora de la Residencia de Mayores “Romareda” y al presidente de la Asociación de Ictus de Aragón del objeto del estudio. Se obtuvo el beneplácito de la directora y del presidente, respectivamente (Anexo II).

La Residencia de Mayores “Romareda” pertenece a la red pública de residencias, gestionada por el Gobierno de Aragón, y en concreto, por el Instituto Aragonés de Servicios Sociales. Este centro cuenta con residentes mayores de 65 años con grado de dependencia reconocido II y III. Esto conlleva una gran dependencia para las actividades básicas de la vida diaria que, anterior a ingresar en este centro, eran realizados en su mayoría por sus familiares más cercanos. Se pretende conseguir en estas muestras una menor sobrecarga en los cuidados, pues son delegados en su mayoría en los trabajadores del centro.

La Asociación de Ictus de Aragón abarca en este estudio la población de cuidadores informales de ancianos no institucionalizados. Acuden a este centro para realizar tareas de rehabilitación tras padecer un ictus. Dependiendo del tipo de ictus que hayan sufrido y de las secuelas que, en la actualidad, sigan manteniendo, requieren atención continua para realizar ciertas actividades del día a día. Estos se mantienen en sus domicilios y acuden al centro los días concertados para realizar actividades de rehabilitación. Se pretende recoger una muestra de cuidadores con mayor sobrecarga, pues conviven diariamente con el mayor y son los que prestan los cuidados precisos. Muchas veces, en estos casos, dejan de realizar sus actividades cotidianas para centrarse en exclusiva en el cuidado y atención al mayor, considerándolo un trabajo sin remuneración económica pero sí con mucho esfuerzo.

#### **4.3. Criterios de inclusión y exclusión**

En el estudio participaron todas aquellas personas que de manera voluntaria respondieron al cuestionario después de haberles explicado el objeto del estudio, así como la finalidad del uso de los datos, haciendo especial énfasis en que serían tratados de manera confidencial y anónima. Estos participantes firmaron un consentimiento informado, hecho esencial para poder ser incluidos en el estudio (Anexo III). Los participantes debían cumplir con los siguientes requisitos:

- Cuidadores informales de ancianos mayores de 65 años dependientes incluidos en los dos centros anteriormente citados, la Residencia de Mayores “Romareda”, de Zaragoza, y la Asociación de Ictus de Aragón.
- Responder a las cuestiones de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. (Anexo IV)
- Tener más de 18 años de edad.
- Ser el cuidador principal del dependiente.

Responden al cuestionario 102 personas, siendo desechados 7 de ellos por no devolver el cuestionario correctamente cumplimentado, por lo que la población final a estudio fue de 95 participantes.

Los criterios de exclusión por los que se rechazan participantes en el estudio son:

- Cuidador informal de personas menores de 65 años.
- Cuidador con edad inferior a la mayoría de edad.
- Cuidadores que no contestan correctamente el cuestionario validado.

#### **4.4. Variables**

Las variables que se van a medir en este estudio son, como principal, la sobrecarga del cuidador. Este ítem se evalúa según la puntuación obtenida tras realización de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit <sup>42</sup>. Si la puntuación final obtenida es inferior a 47 se concluye en que no hay sobrecarga; si la puntuación oscila entre 47 a 55, se evalúa como sobrecarga leve; si la puntuación final es superior a 55 puntos, existe una sobrecarga intensa.

Otra de las variables es el sexo, distinguiendo entre si el cuidador principal del mayor es hombre o mujer.

También, al realizar las escalas en dos centros de pertenencia distintos, contemplaremos la opción de si el mayor padece un ictus o deterioro cognitivo como principal patología de salud.

Se pretenden estudiar la correlación entre las diferentes variables del estudio.

#### **4.5. Instrumentos de medición**

La recogida de datos es realizada mediante la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit <sup>43</sup>, el cual ha sido adaptado y validado para su uso al español por Martín M et al <sup>42</sup>. El cuestionario consta de 22 ítems, cuyas opciones de respuesta son de 1 a 5, considerando “1” como “nunca”, “2” como “rara vez”, “3” como “algunas veces”, “4” como “bastantes veces”, y “5” como “casi siempre”. Las puntuaciones se obtienen de la suma total de los ítems, donde un valor menor de 47 indicaría “no sobrecarga” del cuidador; “sobrecarga leve” fluctuaría de 47 a 55 puntos; y “sobrecarga intensa” se asocia a valores superiores a 55.

La consistencia interna se estudió mediante el coeficiente de Alpha de Cronbach, siendo esta de 0’91, lo que demuestra una aceptable consistencia interna. <sup>42,44</sup>

#### **4.6. Análisis estadístico**

Se procedió a realizar en primer lugar un análisis univariante y, posteriormente, un análisis bivalente. En el primero, para las variables cualitativas se realizaron tablas de frecuencia y gráficos de barras o de sectores, y para las variables cuantitativas se calculó la media y la desviación típica y se realizaron histogramas; el análisis bivalente permitió responder a los objetivos planteados en el estudio.

Para ello se utilizó el programa IBM SPSS Statistics en su versión v.21.

### **5. RESULTADOS**

#### **Análisis univariante**

A continuación, se muestran los resultados del estudio en función de las variables.

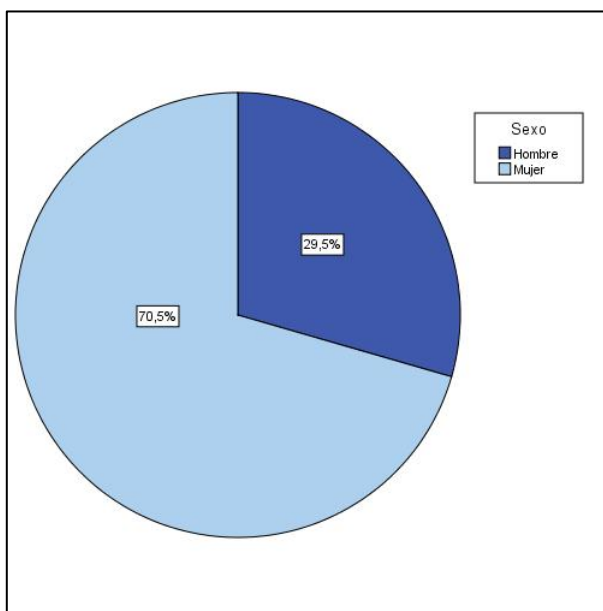
##### **- Sexo del cuidador**

En el análisis de esta variable se han obtenido los resultados que se exponen en la siguiente tabla.

<i>Sexo</i>	<i>Número (Porcentaje)</i>
Hombre	28 (29,5%)
Mujer	67 (70,5%)
Total	95 (100%)

**Tabla 1. Sexo de los cuidadores**

Se comprueba que la mayoría de los cuidadores son mujeres (el 70,5%).



**Gráfico 1. Sexo de los cuidadores**

#### - Situación del anciano

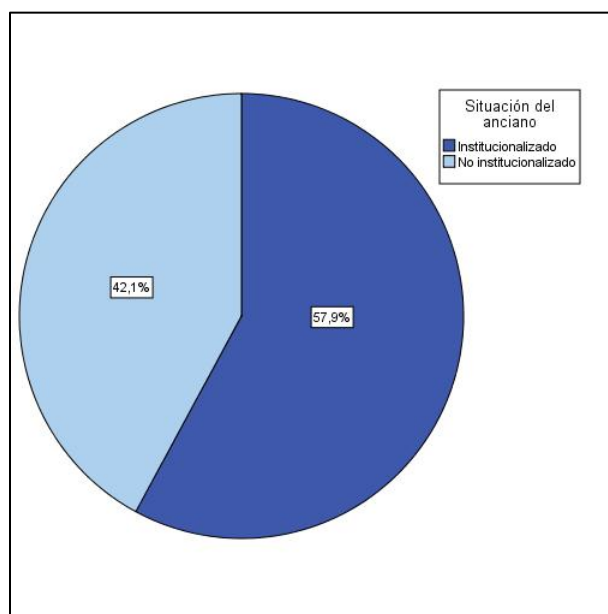
En el análisis de esta variable se han obtenido los resultados que se exponen en la siguiente tabla.

<i>Situación del anciano</i>	<i>Número (Porcentaje)</i>
Institucionalizado	55 (57,9%)
No institucionalizado	40 (42,1%)
Total	95 (100%)

**Tabla 2. Situación de los ancianos**



Se comprueba que son ligera mayoría los ancianos que están institucionalizados (el 57,9%).



**Gráfico 2. Situación de los ancianos**

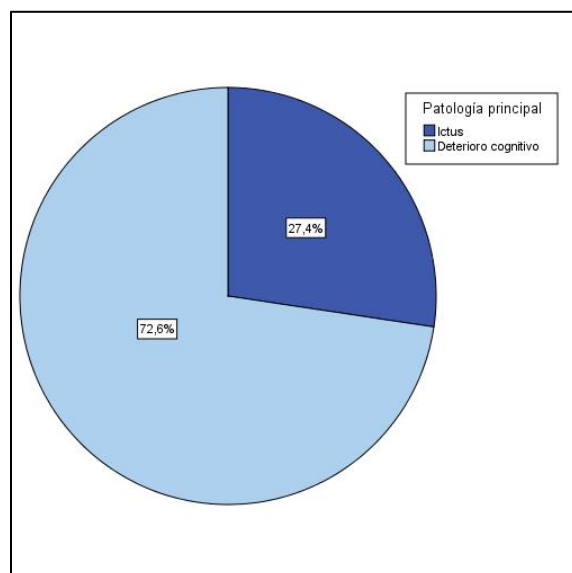
- Patología principal

En el análisis de esta variable se han obtenido los resultados que se exponen en la siguiente tabla.

<i>Patología principal</i>	<i>Número (Porcentaje)</i>
Ictus	26 (27,4%)
Deterioro cognitivo	69 (72,6%)
Total	95 (100%)

**Tabla 3. Patología principal del anciano**

Se comprueba que son mayoría los ancianos con deterioro cognitivo (el 72'6%).



**Gráfico 3. Patología principal del anciano**

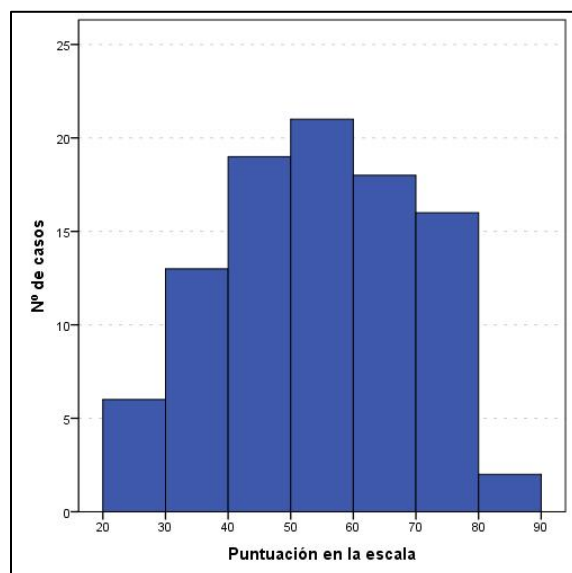
- Puntuación en la escala de la sobrecarga del cuidador de Zarit

En el análisis de esta variable (en su versión cuantitativa; puntuación en la escala del cuidador) se han obtenido los resultados que se exponen en la siguiente tabla.

<i>Puntuación en la escala de la sobrecarga</i>	<i>Valores</i>
Media	54,3
IC. Para la media (al 95%)	51,3 – 57,4
Desviación típica	14,9
Mínimo	22
Máximo	82

**Tabla 4. Puntuación en la escala de la sobrecarga**

Se comprueba que la media se sitúa en 54,3 y que no hay mucha variabilidad (el coeficiente de variación es del 27,4%).



**Gráfico 4. Puntuación en la escala de la sobrecarga**

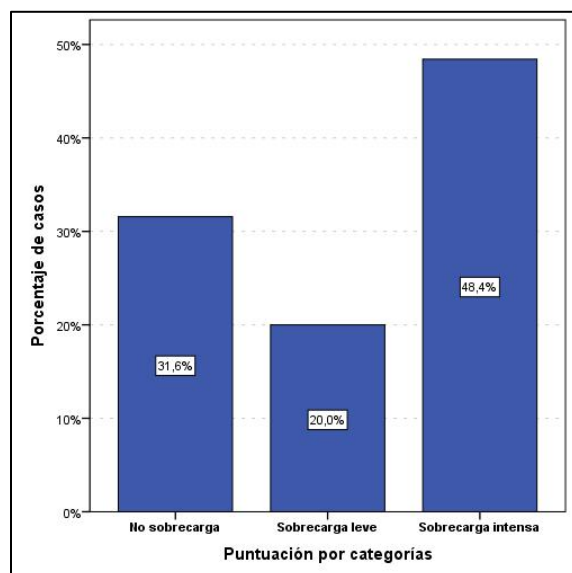
En el histograma se observa que la mayoría de los cuidadores han obtenido entre 40 y 70 puntos. También se observa que la distribución de esta variable presenta bastante simetría.

Si el análisis se realiza sobre la versión ordinal de esta variable, se obtiene los resultados que se exponen en la siguiente tabla.

<i>Puntuación en la escala de la sobrecarga</i>	<i>Número (Porcentaje)</i>
No sobrecarga	30 (31,6%)
Sobrecarga leve	19 (20,0%)
Sobrecarga intensa	46 (48,4%)
Total	95 (100%)

**Tabla 5. Puntuación en la escala de la sobrecarga por categorías**

Se comprueba que a la mayoría de los cuidadores (48,4%) presentan un nivel de sobrecarga intensa.



**Gráfico 5. Puntuación en la escala de la sobrecarga por categorías**

### **Análisis bivariante**

Este análisis nos va a permitir responder a los objetivos planteados. La variable dependiente en todos ellos es la sobrecarga y las variables independientes van a ser, en cada uno de los objetivos y respectivamente, la situación de los ancianos, la patología principal de los mismos y el sexo del cuidador.

Los análisis se van a realizar por duplicado, en un primer momento considerando la versión cuantitativa de la sobrecarga y, a continuación, considerando la versión cualitativa. Para las comparaciones de medias (versión cuantitativa) se comprobará, en primer lugar, la normalidad de la sobrecarga en cada uno de los grupos a comparar y según lo que resulte, se realizará, posteriormente, la prueba t para muestras independientes o la prueba U de Mann-Whitney, acompañando los resultados numéricos con gráficos de barras de error. Para las comparaciones de proporciones (versión cualitativa) se van a realizar tablas de contingencia, la prueba Chi-cuadrado y se acompañarán los resultados numéricos con gráficos de barras agrupadas.

- Sobrecarga – Situación del anciano

En el análisis de la puntuación del cuestionario de sobrecarga según la situación del anciano, se han obtenido los siguientes resultados.

<i>Puntuación en el cuestionario de sobrecarga</i>	<i>Situación del anciano</i>		<i>Sig.</i>
	<i>Institucionalizado</i>	<i>No institucionalizado</i>	
Media	50,8	59,2	0,006
IC. para la media (al 95%)	46,8 – 54,8	54,7 – 63,6	
Desviación típica	14,9	13,8	
Mínimo	22	33	
Máximo	79	82	

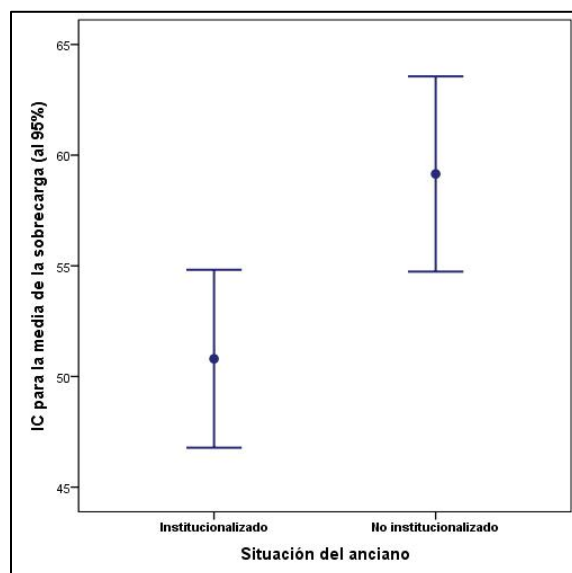
**Tabla 6. Puntuación en el cuestionario de sobrecarga según la situación del anciano**

Se comprueba que la media de ambos grupos es bastante alta tanto para los cuidadores de ancianos institucionalizados como para los de ancianos no institucionalizados; siendo la de éstos superior en 8,4 puntos. También se observa que, en ambos grupos, no hay mucha variabilidad en las puntuaciones de sobrecarga (con coeficientes de variación entre el 23% y el 30%).

Al realizar la prueba t de student para muestras independientes se obtiene una significación de 0,006 que lleva a afirmar que hay diferencia significativa en el grado de sobrecarga; que los cuidadores de pacientes no institucionalizados presentan un grado de sobrecarga significativamente mayor que el de los cuidadores de pacientes institucionalizados.

En el gráfico de barras de error se representan los intervalos de confianza para las respectivas medias de los dos grupos.

Se observa lo ya comentado de la diferencia significativa en el grado de sobrecarga de los dos grupos de cuidadores.



**Gráfico 6. Puntuación en el cuestionario de sobrecarga según la situación del anciano**

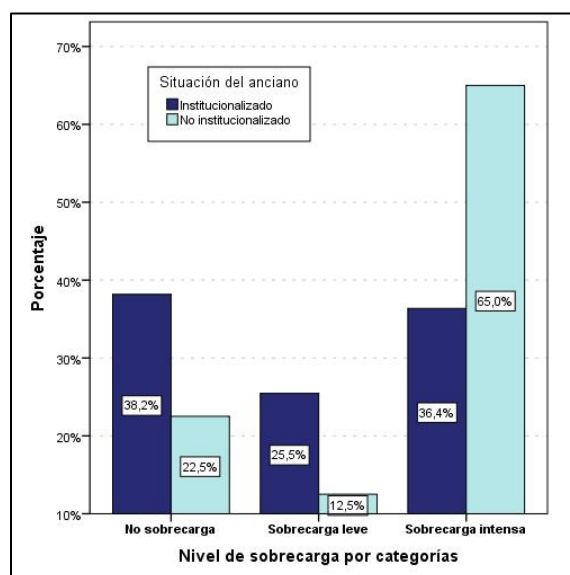
Si el análisis se realiza sobre la versión cualitativa de la variable dependiente, se obtienen los resultados que se exponen en la siguiente tabla.

<i>Calificación en el cuestionario de sobrecarga</i>	<i>Situación del anciano</i>		<i>Sig.</i>
	<i>Institucionalizado</i>	<i>No institucionalizado</i>	
No sobrecarga	21 (38,2%)	9 (22,5%)	0,022
Sobrecarga leve	14 (25,5%)	5 (12,5%)	
Sobrecarga intensa	20 (36,4%)	26 (65,0%)	

**Tabla 7. Puntuación en el cuestionario de sobrecarga (por categorías) según la situación del anciano**

Se observa que, mientras que en el grupo de cuidadores de ancianos no institucionalizados la mayoría (65,0%) obtiene una puntuación de “Sobrecarga intensa”, en el grupo de cuidadores de ancianos institucionalizados la mayoría (ligera, el 38,2%) obtiene una puntuación de “No sobrecarga”, con bastantes casos de “Sobrecarga intensa”.

Al realizar la prueba Chi-cuadrado se obtiene una significación del estadístico de la prueba de 0,022; que lleva a afirmar que hay diferencia significativa en el porcentaje de cuidadores de ancianos institucionalizados y no institucionalizados.



**Gráfico 7. Puntuación en el cuestionario de sobrecarga (por categorías) según la situación del anciano**

- Sobrecarga – Patología principal

En el análisis de la puntuación del cuestionario de sobrecarga del cuidador según la patología del anciano al que se cuida, se han obtenido los siguientes resultados.

<i>Puntuación en el cuestionario de sobrecarga</i>	<i>Patología del anciano</i>		<i>Sig.</i>
	<i>Ictus</i>	<i>Deterioro cognitivo</i>	
Media	59,2	52,5	0,052
IC. para la media (al 95%)	53,5 – 64,8	48,9 – 56,1	
Desviación típica	13,9	15,0	
Mínimo	33	22	
Máximo	80	82	

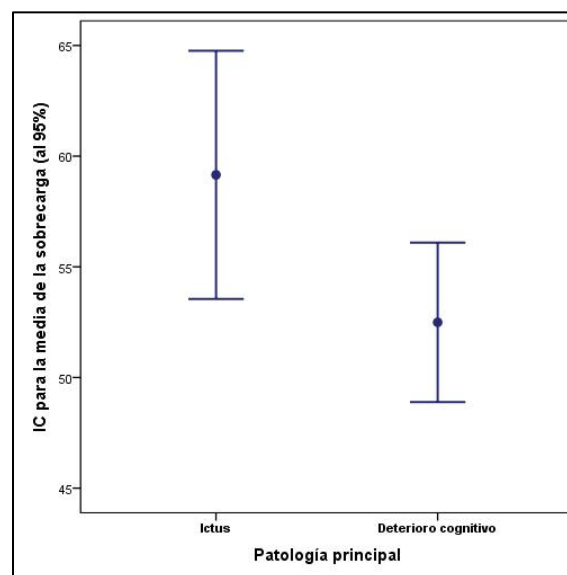
**Tabla 8. Puntuación en el cuestionario de sobrecarga según la patología principal del anciano**

Se comprueba que la media de ambos grupos es bastante alta en los dos grupos de patología de los ancianos; siendo mayor la media del grupo de ancianos con ictus en 6,7 puntos. También se observa que, en ambos grupos, no hay mucha variabilidad en las puntuaciones de sobrecarga (con coeficientes de variación entre el 23% y el 29%).

Al realizar la prueba t para muestras independientes se obtiene una significación de 0,052 que lleva a afirmar que no hay diferencia significativa en el grado de sobrecarga del cuidador según la patología del anciano.

En el gráfico de barras de error se representan los intervalos de confianza para las respectivas medias de los dos grupos.

Se observa lo ya comentado de la ausencia de diferencia significativa en el grado de sobrecarga de los dos grupos de patología.



**Gráfico 8. Puntuación en el cuestionario de sobrecarga según la patología principal del anciano**

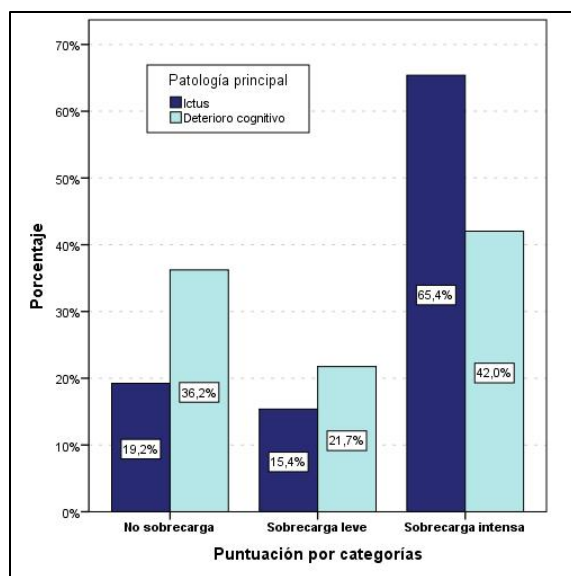
Si el análisis se realiza sobre la versión cualitativa, se obtienen los siguientes resultados.



Calificación en el cuestionario de sobrecarga	Patología del anciano		Sig.
	Ictus	Deterioro cognitivo	
No sobrecarga	5 (19,2%)	25 (36,2%)	0,120
Sobrecarga leve	4 (15,4%)	15 (21,7%)	
Sobrecarga intensa	17 (65,4%)	29 (42,0%)	

**Tabla 9. Puntuación en el cuestionario de sobrecarga (por categorías) según la patología del anciano**

Se observa que, mientras que en el grupo de cuidadores de ancianos con ictus la clara mayoría de los cuidadores (65,4%) tiene una puntuación de “Sobrecarga intensa”, en el grupo de cuidadores de ancianos con deterioro cognitivo, aunque la mayoría de los cuidadores (42,0%) tiene esa misma puntuación, hay también bastantes casos con “No sobrecarga” (36,2%).



**Gráfico 9. Puntuación en el cuestionario de sobrecarga (por categorías) según la patología del anciano**

Al realizar la prueba Chi-cuadrado se obtiene una significación del estadístico de la prueba de 0,120; que lleva a afirmar que hay diferencia significativa en los porcentajes de sobrecarga de los cuidadores de ancianos con ictus o con deterioro cognitivo.

- Sobrecarga – Sexo

En el análisis de la puntuación del cuestionario de sobrecarga del cuidador según el sexo de éste, se han obtenido los siguientes resultados.

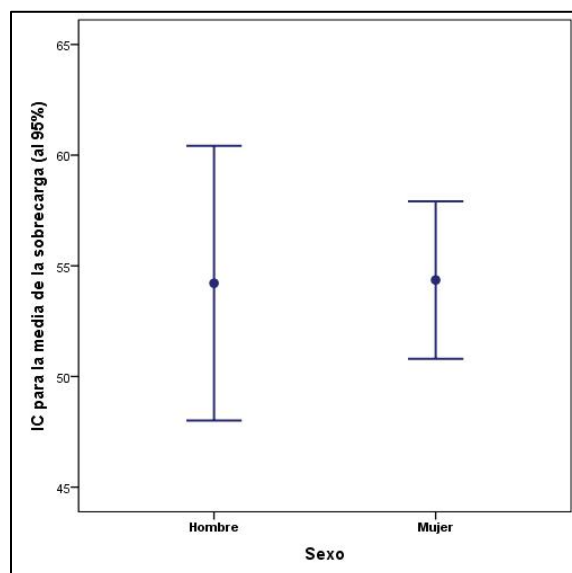
<i>Puntuación en el cuestionario de sobrecarga</i>	<i>Sexo</i>		<i>Sig.</i>
	<i>Hombre</i>	<i>Mujer</i>	
Media	54,2	54,4	
IC. para la media (al 95%)	48,0 – 60,4	50,8 – 57,9	
Desviación típica	16,0	14,6	0,966
Mínimo	29	22	
Máximo	80	82	

**Tabla 10. Puntuación en el cuestionario de sobrecarga según el sexo del cuidador**

Se comprueba que la media de ambos grupos es bastante alta en los dos sexos y casi idéntica. También son muy similares las variabilidades de las puntuaciones de sobrecarga (con coeficientes de variación entre el 26% y el 30%).

Al realizar la prueba t para muestras independientes se obtiene una significación de 0,966 que lleva a afirmar que no hay diferencia significativa en el grado de sobrecarga del cuidador según su sexo.

Se observa lo ya comentado de la ausencia de diferencia significativa en el grado de sobrecarga de los dos sexos en el gráfico.



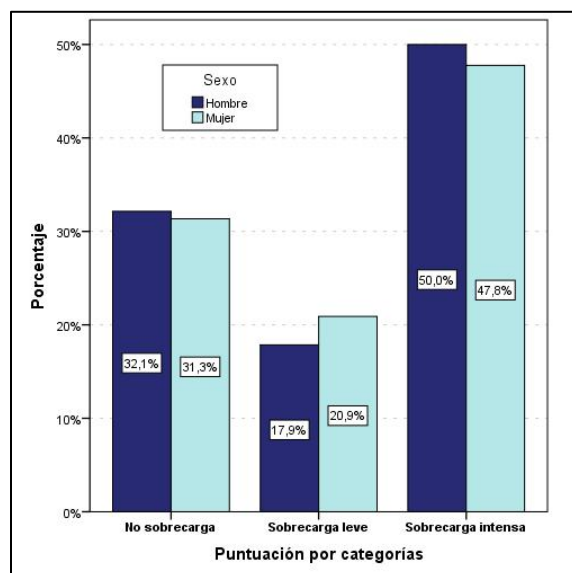
**Gráfico 10. Puntuación en el cuestionario de sobrecarga según el sexo del cuidador**

Si el análisis se realiza sobre la versión cualitativa, se obtienen los siguientes resultados.

<i>Calificación en el cuestionario de sobrecarga</i>	<i>Sexo del cuidador</i>		<i>Sig.</i>
	<i>Hombre</i>	<i>Mujer</i>	
No sobrecarga	9 (32,1%)	21 (31,3%)	0,944
Sobrecarga leve	5 (17,9%)	14 (20,9%)	
Sobrecarga intensa	14 (50,0%)	32 (47,8%)	

**Tabla 11. Puntuación en el cuestionario de sobrecarga (por categorías) según el sexo del cuidador**

Se observa que casi coinciden los perfiles de sobrecarga de los cuidadores de ambos sexos, con mayoría en la “Sobrecarga intensa”, con porcentajes en torno al 50%; seguidos por los/as que tienen “No sobrecarga”, en torno al 31%-32%.



**Gráfico 11. Puntuación en el cuestionario de sobrecarga (por categorías) según el sexo del cuidador**

Al realizar la prueba Chi-cuadrado se obtiene una significación del estadístico de la prueba de 0,944; que lleva a afirmar que no hay diferencia significativa en los porcentajes de sobrecarga de los cuidadores de ancianos según el sexo.

## 6. DISCUSIÓN

En este estudio, se han observado diferencias en la sobrecarga por los cuidados del mayor del cuidador principal. En general, la “sobrecarga intensa” es la que experimentan la mayoría de los cuidadores, seguidos de la “no sobrecarga” y la “sobrecarga leve” respectivamente.

Respecto al sexo de los cuidadores, prevalece la mujer como principal referente de cuidados hacia el mayor.

Los ancianos que han permanecido institucionalizados son superiores frente a los que se mantienen en la actualidad en sus domicilios.

Si analizamos la relación entre el grado de sobrecarga del cuidador principal y la situación del anciano, entendiendo esta como la diferenciación entre la institucionalización o no del

mayor, se observan grandes diferencias. Para los mayores institucionalizados, sus cuidadores no experimentan en su mayoría sobrecarga. Esto no ocurre por igual en los cuidadores que realizan sus labores en los domicilios del mayor, pues la sobrecarga intensa es la mayor puntuación que se obtienen tras los análisis de los datos obtenidos en las muestras recogidas. Estos resultados son similares a los obtenidos en el estudio de Narváez et al (2015)<sup>37</sup>. Por el contrario, diversos estudios <sup>24,26</sup>, obtiene como resultado los datos contrarios, no teniendo ningún tipo de sobrecarga por el cuidado de los mayores.

La situación del anciano también es otro punto que se ha estudiado en el proyecto. Diferenciados los ancianos que están institucionalizados en un centro residencial y los no institucionalizados que permanecen en sus domicilios al cuidado de sus familiares, son ligera mayoría los que están institucionalizados. Esto también ocurre en el estudio de Narváez et al (2015)<sup>37</sup>.

La patología principal del anciano también afecta a los cuidados. La mayoría de éstos tienen como diagnóstico médico principal el deterioro cognitivo. Yonte Huete et al (2010)<sup>18</sup> obtienen los mismos datos en su estudio. Sin embargo, al comparar las puntuaciones de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit<sup>32</sup> y la patología del anciano (ictus o demencia), los resultados obtenidos son distintos. La “sobrecarga intensa” alcanza valores muy superiores en los ancianos con ictus que con deterioro cognitivo. Este hecho puede deberse a que los mayores con ictus no están institucionalizados y, por lo tanto, son el entorno más cercano los encargados de sus cuidados diarios.

Analizando otra de las variables del estudio, el sexo del cuidador, el número de mujeres que realizan las labores de cuidar son superiores al de los hombres <sup>24,26, 37</sup>. Esto puede deberse a la tradición que ha experimentado la mujer durante mucho tiempo de ser la encargada de ofrecer los cuidados en el hogar, y en la actualidad lo siguen realizando. El porcentaje de mujeres que proveen de cuidados es muy superior al de los hombres.

Si tenemos en cuenta la relación sobrecarga del cuidador y sexo, en los resultados de nuestra muestra los perfiles de sobrecarga de los cuidados coinciden con ambos sexos. Otros autores<sup>14,24,26,37</sup> no manifiestan lo mismo en sus artículos.

Una de las limitaciones que se han presentado durante el estudio ha sido la escasa participación en el estudio, no por existir poca población para esta muestra, sino por el miedo a perder una prestación de dependencia asignada. Muchos no querían ofrecer sus datos como así se indica en el Anexo III, por lo que no podían ser objetos a estudio.

## **7. CONCLUSIONES**

1. Los cuidadores informales son parte fundamental de los cuidados que requiere una persona mayor dependiente.
2. La mujer ha sido y sigue siendo la principal proveedora de los cuidados, tanto dentro como fuera del hogar.
3. El nivel de carga del cuidador es un hecho. La mayoría de ellos experimentan sobrecarga por los cuidados. Sin embargo, cabe diferenciar el lugar en el que se encuentre el mayor; si permanece institucionalizado, el cuidador tiene menor grado de sobrecarga que si el mayor está en su domicilio.
4. Los recursos obtenidos tras las resoluciones de la Ley de Dependencia disminuyen en ciertos casos el nivel de sobrecarga, pero no llega a desaparecer.
5. Tanto las prestaciones económicas como los recursos, en este caso el centro residencial, son de gran ayuda para las familias, pero no lo suficiente como para eliminar el Síndrome del cuidador.
6. Tanto la familia como el cuidador necesitan una red de apoyos para evitar la sobrecarga por los cuidados que realizan.
7. El aumento de la población mayor de 80 años en los últimos años, y la mayor esperanza de vida conlleva el aumento de solicitantes para la valoración de la dependencia.

## 8. BIBLIOGRAFÍA

1. INE. Esperanza de Vida. 2017 [acceso 2 de marzo de 2018]. Disponible en: [http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INESeccion\\_C&cid=1259926380048&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios/PYSLayout](http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926380048&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios/PYSLayout)
2. González Valentín A, Gálvez Romero C. Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. Gerokomos. 2009;20(1).
3. Villarejo Aguilar L. Zamora Peña MA, Casado Ponce G. Sobrecarga y dolor percibido en cuidadoras de ancianos dependientes. Enferm glob. 2012;11(27):159-165.
4. Consejo de Europa. Recomendación N° R (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia. Consejo de Europa. 1998; 12.
5. Libro Blanco de la Dependencia. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, familiares y discapacidad. Diciembre 2004.
6. IMSERSO. Información Estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. 2018 [acceso 26 de febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/estsisaad20180331.pdf>
7. Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Ley 39/2006 de 14 de diciembre. Boletín Oficial del Estado. 2006; 299.
8. Sistema Aragonés de Atención a la Dependencia. Guía informativa. Gobierno de Aragón; 2008 [acceso 11 de marzo de 2018]. Disponible en: [https://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/ServiciosSocialesFamilia/Documentos/DEPENDENCIA/GUIA\\_DEPENDENCIA\\_OK\\_SC.pdf](https://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/ServiciosSocialesFamilia/Documentos/DEPENDENCIA/GUIA_DEPENDENCIA_OK_SC.pdf)

9. Dependencia. Sistema de Atención a la Dependencia. Instituto Aragonés de Servicios Sociales. Gobierno de Aragón. 2018 [acceso 11 de marzo de 2018]. Disponible en: [http://www.aragon.es/DepartamentosOrganismosPublicos/OOAA/IASS/Inicio/Area\\_sActividad/Dependencia/ci.dependencia seccion 01 quien dependencia.detalleIna em](http://www.aragon.es/DepartamentosOrganismosPublicos/OOAA/IASS/Inicio/Area_sActividad/Dependencia/ci.dependencia seccion 01 quien dependencia.detalleIna em)
10. Portal de la Dependencia. Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia: Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). 2018 [acceso 15 de abril de 2018]. Disponible en: [http://www.dependencia.imserso.es/dependencia\\_01/saad/el\\_saad/index.htm](http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/saad/el_saad/index.htm)
11. Vázquez FL, Otero P, López M, Blanco V, Torres A. Un programa breve basado en la solución de problemas para la prevención de la depresión en cuidadores informales de pacientes con demencia: un estudio piloto. *Clínica y Salud*. 2010;21(1):59-76.
12. Espinoza Lavoiz E, Méndez Cullarroel V, Lara Jarque R, Rivera Caamaño P. Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en control en el consultorio “José Durán Trujillo”, San Carlos, Chile. *Theoria*. 2009;18(1): 69-79.
13. Bermejo Caja C, Martínez Marcos M. Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. *Nure Investigación*. 2004-2005;11.
14. Corbalán Carrillo MG, Hernández Vian O, Carré Catases M, Paul Galcerán G, Hernández Vian B, Marzo Duque C. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes incluidos en el programa de atención domiciliaria. *Gerokomos*. 2013;24(3):120-123.
15. Espin Andrade A. “Escuela de Cuidadores” como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cub Salud Pública*. 2009; 35 (2).



16. López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Rev Clin Med Fam.* 2009;2(7):332-334.
17. Ferrara M, Langiano E, Di Brango T, De Vito E, Di Cioccio L, Bauco C. Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes.* 2008;6(1):93.
18. Yonte Huete F, Urién Pérez Z, Martín Gutiérrez M, Montero Herrero R. Sobrecarga del cuidador principal. *Rev. enferm. CyL.* 2010; 2(1):59-69.
19. Bertel de la Hoz AM. Riesgo a enfermar y sobrecarga del cuidador principal del anciano dependiente. *Rev cienc iomed.* 2012;3(2): 77-85.
20. Pérez Jimenez D, Rodríguez Salvá A, Herrera Travieso M, García Roche R, Echemendía Tocabens B, Chang de la Rosa M. Caracterización de la sobrecarga y de los estilos de afrontamiento en el cuidador informal de pacientes dependientes. *Rev Cubana Hig Epidemiol.* 2013;51 (2): 174-183.
21. Jofré Aravena V, Sanhueza Alvarado O. Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Cienc Enferm.* 2010;16 (2): 111-120.
22. Pérez Perdomo M, Llibre Rodríguez JJ. Características sociodemográficas y niveles de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. *Rev Cubana Enfermer.* 2010; 26(3): 104-116.
23. Tartaglini MF, Ofman SD, Stefani D. Sentimiento de sobrecarga y afrontamiento en cuidadores familiares principales de pacientes con demencia. *Rev Argentina de Clínica Psicología.* 2010; 19(3): 221-226.
24. Ocampo JM, Herrera JA, Torres P, Rodríguez JA, Lobo L, García CA. Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colombia Médica.* 2007;38(1):40-46.

25. Camacho Estrada L, YokebedHinostrosa Arvizu G, Jiménez Mendoza A. Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Rev Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*. 2010;7(4):35-41.
26. Cerquera Córdoba AM, Granados Latorre FJ, Buitrago Mariño AM. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychol Av Discip*. 2012;6(1):35-45.
27. Espinoza Miranda K, Jofre Aravena V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Cienc Enferm*. 2012;18(2):23-30.
28. Gilberto Aldana LG. Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa Psicológica Ust*. 2012;9(1):5-14.
29. Larrañaga I, Valderrama MJ, Martín U, Begiristain JM, Bacigalupe A, Arregui B. Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias. *Rev Fac Nac Salud Pública*. 2009;27(1):50-55.
30. Covinsky KE, Newcomer R, Fox P, Wood J, Sands L, Dane K, Yaffe K. Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *J Gen Intern Med*. 2003; 18(12):1006-1014.
31. Cerquera Córdoba AM, Galvis Aparicio MJ. Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*. 2014;12(1): 149-167.
32. Vaingankar JA, Chong SA, Abdin E, Picco L, Jeyagurunathan A, Zhang Y, Sambasivam R, Chua BY, Ling Ng L, Prince M, Subramaniam M. Care participation and burden among informal caregivers of older adults with care needs and associations with dementia. *International Psychogeriatrics*. 2015;28(2):221-231.
33. Ávila Toscano JH, Vergara Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*. 2014;14(3): 417-429.

34. Ballester Ferrando D, Juvinyà Canal D, Brugada Motjé N, Doltra Centellas J, Domingo Roura A. Cambios en los cuidadores informales en cuanto a estilos de vida, relaciones y alteraciones de salud mental. *Rev Presencia*. 2006;2(4).
35. García Calvente MM, Mateo Rodríguez I, Maroto Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit*. 2004; 18(5).
36. Eterovic Díaz C, Mendoza Parra S, Sáez Carrillo K. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Enferm Glob*. 2015; 38:235-248.
37. Narváez Bravo M, Martínez Martínez D. Caracterización del síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes institucionalizados y no institucionalizados con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer mediante la escala Zarit. *Inclusión & Desarrollo*. 2015;3(1):102-107.
38. Sala Mozos E. La calidad de vida de las cuidadoras informales: bases para un sistema de valoración. *Fundació Pere Tarrés*. 2009.
39. Torres Egea MP, Ballesteros Pérez E, Sánchez Castillo PD. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*. 2008;19(1):9-15.
40. Artaso Irigoyen B, Goño Sarriés A, Biurrun Unzué A. Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia. *C Med Psicosom*. 2001-2002;60-61: 38-45.
41. Mier Villarías I, Romeo Pérez Z, Canto Combarro A, Mier Villarías R. Interpretando el cuidado. Por qué cuidan sólo las mujeres y qué podemos hacer para evitarlo. *Revista de Servicios Sociales*; 2007(42):29-38.
42. Martín Carrasco M, Salvadó I, Nadal Álava S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, Taussig MI. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol*. 1996;6:338-346.

43. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist*. 1980;20(6):649-654.
44. Alonso J, Badía X. La medida de la salud. 4ª edición. Barcelona: EDITTEC; 2007.

## **ANEXO I. Dictamen favorable del CEICA**



### **Informe Dictamen Favorable Trabajos académicos**

C.P. - C.I. PI18/154

06 de junio de 2018

Dña. María González Hínjos, Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

#### **CERTIFICA**

**1º.** Que el CEIC Aragón (CEICA) en su reunión del día 06/06/2018, Acta Nº 11/2018 ha evaluado la propuesta del Trabajo:

**Título: Sobrecarga del cuidador informal: diferencias entre ancianos Institucionalizados y no institucionalizados.**

**Alumna: Irene Román Cuartero**

**Director: Manuel Bueno Lozano**

**Versión protocolo: v.2 30 de mayo de 2018**

**Versión documento de información al paciente: v.2 30 de mayo de 2018**

**2º.** Considera que

- El proyecto se plantea siguiendo los requisitos de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y los principios éticos aplicables.
- El Tutor/Director garantiza la confidencialidad de la información, la correcta obtención del consentimiento informado, el adecuado tratamiento de los datos en cumplimiento de la legislación vigente y la correcta utilización de los recursos materiales necesarios para su realización.

**3º.** Por lo que este CEIC emite **DICTAMEN FAVORABLE a la realización del proyecto.**

Lo que firmo en Zaragoza

María González Hínjos  
Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

## ANEXO II. Autorización de las instituciones participantes

Estimada Sra. Directora de la Residencia de Mayores "Romareda":

Me pongo en contacto con Usted, como alumna del Máster de Gerontología Social, cursándolo en la actualidad en la Universidad de Zaragoza, para solicitar su autorización para la realización de una serie de encuestas a los cuidadores informales de los residentes de la Residencia de Mayores "Romareda".

Dicha actividad se efectuará con motivo de la realización de mi Trabajo Fin de Máster, cuyo objetivo versa sobre la *Incidencia del grado de sobrecarga del cuidador informal en ancianos institucionalizados y no institucionalizados*, dirigido por D. Manuel Bueno Lozano.

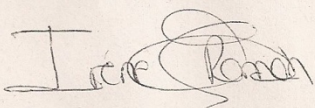
La encuesta estará destinada a aquellos cuidadores informales (familiares o cuidadores de los residentes a petición de las familias) que dedican gran parte de su tiempo al cuidado de sus mayores.

Para ello, les será solicitado previamente a los que colaboren de manera voluntaria en este trabajo, la autorización para la ejecución de la encuesta, que se realizará de manera totalmente anónima y sin ánimo de lucro.

Considerando que esta actividad es positiva para conocer más aspectos interesantes y desconocidos por el momento sobre el entorno de los residentes del centro, solicito que autorice la realización de esta encuesta a los cuidadores de los residentes.

Sin otro particular, reciba un cordial saludo.

Irene Román Cuartero



18-XII-17  
LA DIRECTORA,

Fdo.: M<sup>a</sup> Pilar Aladrén Francés

En Zaragoza, a 18 de diciembre de 2017.



Estimado Sr. Presidente de la Asociación Ictus de Aragón:

Me pongo en contacto con Usted, como alumna del Máster de Gerontología Social, cursándolo en la actualidad en la Universidad de Zaragoza, para solicitar su autorización para la realización de una serie de encuestas a los cuidadores informales de los usuarios de la Asociación Ictus de Aragón.

Dicha actividad se efectuará con motivo de la realización de mi Trabajo Fin de Máster, cuyo objetivo versa sobre la *Incidencia del grado de sobrecarga del cuidador informal en ancianos institucionalizados y no institucionalizados*, dirigido por D. Manuel Bueno Lozano.

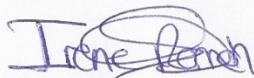
La encuesta estará destinada a aquellos cuidadores informales (familiares o cuidadores de los usuarios a petición de las familias) que dedican gran parte de su tiempo al cuidado de sus mayores.

Para ello, les será solicitado previamente a los que colaboren de manera voluntaria en este trabajo, la autorización para la ejecución de la encuesta, que se realizará de manera totalmente anónima y sin ánimo de lucro.


Considerando que esta actividad es positiva para conocer más aspectos interesantes y desconocidos por el momento sobre el entorno de los usuarios del centro, solicito que autorice la realización de esta encuesta a los cuidadores de los usuarios.

Sin otro particular, reciba un cordial saludo.

Irene Román Cuartero



En Zaragoza, a 15 de enero de 2018.



Asociación Ictus de Aragón  
PASO ROSALES, 28 T.FNO. 876 875 124  
asociacionictusdearagon.es

### **ANEXO III. Documento de información para el participante**

#### **SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL: DIFERENCIAS ENTRE ANCIANOS INSTITUCIONALIZADOS Y NO INSTITUCIONALIZADOS**

##### **1. Introducción:**

Me dirijo a usted para invitarle a participar en un proyecto de investigación que estoy realizando para evaluar la sobrecarga del cuidador informal. Su participación es importante para obtener el conocimiento que necesitamos.

##### **2. ¿Por qué se le pide participar?**

Se le solicita su colaboración porque es usted cuidador informal, siendo familiar o cuidador, de una persona que permanece institucionalizada en una residencia para mayores.

##### **3. ¿Cuál es el objeto de este estudio?**

En este estudio se pretende analizar si existe o no grado de sobrecarga por parte de los cuidadores informales, siendo estos familiares o cuidadores facilitados al paciente por parte de la familia.

##### **4. ¿Qué tengo que hacer si decido participar?**

Recuerde que su participación es voluntaria y si decide no participar esto no afectará a su asistencia o a su relación con el investigador y su equipo.

Se pretende realizar una serie de preguntas a los cuidadores informales acerca su labor como cuidador, extrayendo sus sensaciones o sentimientos sobre esta ocupación.

El tiempo estimado de la realización de estas cuestiones es de 5 minutos y no será necesario realizarlo en más ocasiones.

##### **5. ¿Qué riesgos o molestias supone?**

La única molestia que supone es el tiempo que necesite para la realización de estas preguntas.

##### **6. ¿Obtendré algún beneficio por mi participación?**

Al tratarse de un estudio de investigación orientado a generar conocimiento, es probable que no obtenga ningún beneficio por su participación, si bien usted contribuirá al avance del conocimiento y al beneficio social.

Usted no recibirá ninguna compensación económica por su participación.



### **7. ¿Cómo se van a gestionar mis datos personales?**

Toda la información recogida se tratará conforme a lo establecido en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. En la base de datos del estudio no se incluirán datos personales: ni su nombre, ni su nº de historia clínica ni ningún dato que le pueda identificar. Se le identificará por un código que sólo el equipo investigador podrá relacionar con su nombre.

Para ejercer su derecho de acceso, rectificación, cancelación y oposición respecto a sus datos obtenidos durante el estudio debe ponerse en contacto con el investigador principal.

### **8. ¿Se me informará de los resultados del estudio?**

Usted tiene derecho a conocer los resultados del presente estudio, tanto los resultados generales como los derivados de sus datos específicos. También tiene derecho a no conocer dichos resultados si así lo desea. Por este motivo en el documento de consentimiento informado le preguntaremos qué opción prefiere. En caso de que desee conocer los resultados, el investigador le hará llegar los resultados.

### **¿Puedo cambiar de opinión?**

Tal como se ha señalado, su participación es totalmente voluntaria, puede decidir no participar o retirarse del estudio en cualquier momento sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en su atención sanitaria. Basta con que le manifieste su intención al investigador principal del estudio.

Si usted desea retirarse del estudio se eliminarán los datos recogidos.

### **¿Qué pasa si me surge alguna duda durante mi participación?**

En caso de duda o para cualquier consulta relacionada con su participación, puede ponerse en contacto con el investigador responsable, IRENE ROMÁN CUARTERO, por correo electrónico en la dirección 629869@celes.unizar.es.

Muchas gracias por su atención, si finalmente desea participar le rogamos que firme el documento de consentimiento que se adjunta.

## DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

### SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL: DIFERENCIAS ENTRE ANCIANOS INSTITUCIONALIZADOS Y NO INSTITUCIONALIZADOS

Yo, .....  
(nombre y apellidos del participante)

He leído el documento de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.

He hablado con: IRENE ROMÁN CUARTERO

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1) cuando quiera
- 2) sin tener que dar explicaciones
- 3) sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Deseo ser informado sobre los resultados del estudio:      sí    no    (marque lo que proceda)

Si desea ser informado, indique su email para enviarle los resultados del estudio:

Fecha:

Firma:

#### **ANEXO IV. Encuesta de participación**

##### **SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL: DIFERENCIAS ENTRE ANCIANOS INSTITUCIONALIZADOS Y NO INSTITUCIONALIZADOS**

Responda a las siguientes cuestiones marcando:

1 = Nunca      2 = Rara vez      3 = Algunas veces      4 = Bastantes veces      5 = Casi siempre

¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que el cuidar de su familia afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de usted?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
<b>TOTAL:</b>	